

原 著 論 文

慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支える 看護介入プログラムの開発 —第2報：慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の看護介入の作成

Development of a Nursing Intervention Program to Support their Life of Adolescents with Chronic Disease and their Parents (2) —Proposing New Nursing Intervention Methods for Adolescents with Chronic Disease and their Parents

高 谷 恭 子 (Kyoko Takatani)*

要 約

第2報における研究の目的は、第1報で作成した【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】に基づき、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親が主体的に病気とともに生きる生活を支える看護介入プログラムを作成することである。“捻れ”に移行する前の思春期の親子に対する看護介入とともに、捻れに移行している思春期の親子に対する看護介入を本研究者が作成した。看護介入プログラムについて、具体的な内容の修正や実現可能性などについて、7名の小児看護専門看護師と1名の熟練看護師のそれぞれに面接調査を実施した。得られた意見等を質的分析によって妥当性の確保、洗練化を行った結果、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支える看護介入として、【病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart.1】【病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart.2】【慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支える看護介入プログラムの手引書】を完成した。これらの看護介入プログラムを活用する上で、親子の参加意思を前提とすることで、介入の強制を防ぎ、親子のペースを見守る介入計画で進めていくことが可能になった。さらに、看護介入プログラムを進めていく中で、介入回数や介入内容の変更・修正していくことが実施上、重要であることの示唆を得た。

Abstract

The purpose of this research is to propose nursing interventions based on the first report due to supporting quality of life both adolescents with chronic disease and their parents. Especially, this is the second report of a new nursing intervention program, and it creates a method of nursing interventions before shifting to the ‘nejire’ of adolescents with chronic disease and their parents.

Nursing inventions, such as to modify the contents and to feasible the program, are evaluated by interviews with eight nurses including seven certified nursing specialists of child health nursing, and one expert pediatric nurse. As a result, nursing interventions are suggested that there are three considering: [a handbook of nursing interventions to support quality of life both adolescents with chronic disease and their parents], [the strategy of supporting to live in chronic conditions of adolescent with chronic disease and their parents, part.1] and [the strategy of supporting to live in chronic conditions of adolescents with chronic disease and their parents, part.2].

The nursing intervention methods could be successful if parents and patients are willing to participate in their own care with medical staff. In addition, it is important for pediatric nurses to modify the contents of their nursing interventions though feedback from adolescents and their parents.

キーワード：思春期・親・慢性状態・看護介入

*高知県立大学看護学部

I. は じ め に

近年、慢性疾患とともにキャリアオーバーしていく子どもが増加している。疾風怒濤の時代と言われる思春期の時期を慢性疾患とともに生きていくということは、慢性疾患をもつこと自体の難しさが加わることとなり、親子関係はより複雑になっていく。このような中であっても、思春期の子どもと親は、互いが慢性疾患とともに生きる将来を方向づけ、主体的に生活を営むことができる存在であり、彼らが描く将来を歩み続けることができるよう、継続的な看護支援を提供することが思春期の子どもと親に関わる看護者にとって責務であると考え。したがって、本研究は、先行研究¹⁾を基に、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親が、互いに主体的に生活を営むことができるような看護介入の開発を目的とした。

第2報では、第1報で開発した【思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】に基づき、研究者が作成した、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の主体的に病気とともに生きる生活を支える看護介入プログラムの開発に焦点を当てて報告する。

II. 研 究 方 法

1. 看護介入プログラム案の特徴

慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の看護介入プログラム案の特徴として、捻れに移行する前の思春期の子どもと親、捻れに移行した思春期の子どもと親という、捻れの移行時期に焦点を当てた。捻れとは、本研究者の先行研究である、慢性状態にある思春期の子どもと親が相互作用を通して、どのように慢性状態を辿っているのか、子どもと親が辿る病みの軌跡の構造化を目的とした質的研究より見出された概念であり¹⁾、思春期の子どもと親の間で、病気にまつわる認識のずれが生じているにもかかわらず、そのずれを顕在化させずに今までの生活を送ろうとする中で少しずつ苦悩を抱え、苦悩が滲み出ている状態のことを意味するものである。捻れは、思春期の子どもと親が慢性状態を辿る中で必ず通る現象であり、捻れを乗り越えること

によって、親子それぞれの主体的な生活を方向づけていくことが可能になる。捻れに移行する前の思春期の子どもと親は、幼児期から引き続き比較的オープンな親子のコミュニケーションパターンをとり、病気や療養法のことについて親が尋ねれば子どもはそれ以上のことも含めて答えるといった傾向が見られる。しかし、捻れの現象に移行していく親子のコミュニケーションは、親が尋ねても子どもは話さない、子どもが話さないから親がさらに質問をせざるを得ないというコミュニケーションのパターンとなり、以前と同じコミュニケーションパターンは破綻してしまう。そのため、親子間の緊張はさらに高まるとともに、捻れの現象はより複雑になっていく。このように、捻れが複雑になりすぎると、捻れの現象から抜け出せなかったり、捻れの現象に停滞する等、捻れを乗り越えることができず、苦悩を重ねていく親子の存在も明らかになっている。したがって、捻れの現象に移行していくことは、思春期の子どもと親が病気とともにある軌跡を辿るに当たり、通らざるを得ないものであることから、思春期の子どもと親の両者を介入の対象にするプログラムと、子どもと親のそれぞれを介入の対象にするプログラムを作成することが不可欠であると考えた。

2. 看護介入プログラム案の調査方法

研究者が試作した看護介入プログラム案について面接調査を実施し、得られた内容を質的に分析する質的研究デザインを用いて、看護介入プログラム案の妥当性の確保、並びに、看護介入プログラム案の洗練化を図った。研究協力者は、小児看護専門看護師（以下、小児看護CNSと記す）や小児看護の熟練看護師（臨床経験10年以上）とした。

1) データ収集方法

本研究者が作成した半構成インタビューガイドに基づき本調査を行った。インタビューガイドの内容は、看護介入プログラム案の中で、①文章のわかりにくいところ・削除が必要な内容・修正が必要な内容とはどのようなことか、②プログラム案を展開する中で難しいと感じる内容や介入の仕方がわかりづらいところとはどのよ

うなことから、③あなたが実際に展開するとなった場合の実現可能性について、④看護介入プログラム案全体に対する意見や感想について語ってもらった。本調査の前に小児看護学の教員1名にプレテストを実施し、インタビューガイドの修正を行った。その際、看護介入プログラム案の構成内容を修正する点は特になかった。本調査は研究者と研究協力者の1対1であり、1時間程度の面接を行い、語ってもらった内容は同意を得てICレコーダーに録音をした。データ収集期間は2009年12月～2010年3月であった。

2) 研究協力者へのアクセス方法

研究協力者の選定について、日本看護協会のホームページに掲載されている小児看護CNSが所属する施設の看護部長に連絡し、研究協力の承諾を得た上で、小児看護CNSに研究の概要を文書と口頭で説明し、承諾を得た。また、小児看護の熟練看護師は、研究者の個人ネットワークを活用し小児看護専門看護師と同様に承諾を得た。面接調査の日程や場所についてはメール等を用いて調整し、本調査の前に看護介入案を郵送するようにした。

3) データ分析方法

面接調査の内容は逐語録を作成し、看護介入プログラム案の加筆や修正の必要性等について、小児看護の専門家の指導を継続的に受けながら検討を質的に重ねた。その結果、最終的に得られた看護介入プログラム案を【慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支える看護介入プ

ログラム】として提案する。

2. 倫理的配慮

研究参加は研究協力者の自由意思が尊重されること、参加の中断や中止をしても不利益を被らないこと、研究参加と施設との関係はないこと、得られたデータは研究以外の目的で使わないこと、個人情報やプライバシーは保護されること、研究成果の発表や専門誌への投稿について文書と口頭で説明し、同意が得られた場合に同意書に署名を依頼した。本研究を実施するに当たり、研究者が所属する倫理審査委員会の承認を得た。

Ⅲ. 結 果

1. 看護介入プログラム案の作成

1) 看護介入プログラム案の構成

看護介入プログラム案は、病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart.1、病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart.2、これらの看護介入プログラム案と第1報で報告した【慢性疾患をもつ思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート】（以下、アセスメントシートと記す）の活用等を記した手引書を作成した（図1参照）。また、看護介入プログラム案の具体的内容は、研究者の先行研究で得られた、捻れを乗り越えることができず苦悩を重ねていく親子と、苦悩を対峙し捻れを乗り越えた親子の比較から抽出した（表1参照）。

（1）捻れを予防するために：病気と向き合う

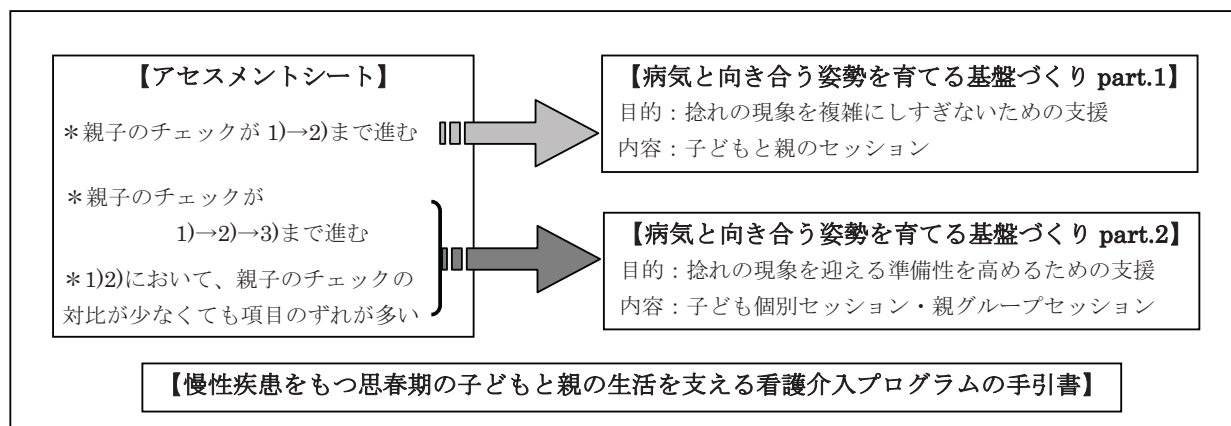


図1 看護介入プログラム案の構成図

表1 看護介入プログラム案の構成内容

捻れを予防するために：病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart.1	
目標1) 子どもと親が、病気に対する理解をオープンにする。 目標2) 親子で慢性疾患の特徴を理解する。 目標3) 子どもも親も、子どもが病気になっても変わらないものを確かめる。 目標4) 子どもと親が、病気の公表についてともに考える。 目標5) 医療者と連絡を取りたい時に取ることができる窓口/方法を提供する。	
捻れを迎える準備性を高めるために：病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart.2	
子ども個別セッション	1回目について； 目標1) 病気のこと・療養法のこと・親との関係について、構わない程度の思いを話す。 2回目について； 目標1) 1回目と同じ 目標2) 困っていること・悩んでいることなど、表出したい思いを表出する。 目標3) 表出する内容の中で、親との関係について話すことができる。 3回目以降について； 目標1) 直面している病気や療養法、親に対する困難感が起こる理由を考える。 目標2) 親との間で抱いている思いの変化を認めることができる。 目標3) 親との関係について改めて考えることができるようになる。
親グループセッション	1回目について； 目標1) 疾患名が異なっても病気をもつ子どもを育む親が抱く悩みや困難感を理解する。 目標2) 親同士の交流を通して、うちの家族だけではないという思いの共有ができる。 2回目について； 目標1) 病気をもつ思春期の子どもを育む親の思いの変化に気づくようになる。 目標2) 子どもも親と同様に、子どもの育ちの中に命への危機感を抱くことを理解する。 3回目について； 目標1) 思春期に至る子どもと親のあり様が複雑になるメカニズムを理解する。 目標2) 家族の絆を保ちながら生じる問題を乗り越えていく姿勢をもつことができる。 4回目について； 目標1) 子どもと親のあり様“捻れ”が複雑になるメカニズムの確認ができる。 目標2) 子どもも同様に苦しみに耐えていることを知り、ともに耐える重要性を捉える。

姿勢を育てる基盤づくりpart. 1

これは、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親が、捻れに移行する前の思春期の子どもと親の両者を対象とした看護介入プログラム案である。アセスメントシートのチェック項目の内容が1～2部まで進む思春期の子どもと親に用いる看護介入プログラム案であり、思春期の子どもと親の病気や療養法に関する親子のずれを最小限にしたり、捻れの現象が複雑になりすぎないように支援することを目的としている。このセッションでは、5つの目標を選定し、看護師・思春期の子ども・親の3人で面談を行うものである。面談回数は目標ごとに1回とするが、親子の状況に応じて変更できるものとする。

（2）捻れを迎える準備性を高めるために：病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart. 2

これは、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親が、捻れに移行している思春期の子どもと親のそれぞれを対象とした看護介入プログラム案である。アセスメントシートのチェック項目の内

容が1～3部まで進む思春期の子どもと親、またはチェック箇所の多くが親子で異なる場合に用い、思春期の子どもを対象とした＜子ども個別セッション＞と、思春期の子どもの親を対象とした＜親グループセッション＞からなる。思春期の子どもへの介入を個人とした理由は、自分自身を内省していくといった思春期特有の発達課題を考慮したためである。一方、親への介入をグループとした理由は、病気をもつ思春期の子どもを育てる親同士の交流の場になると考えたためである。

＜子ども個別セッション＞は、看護師との個人面談を継続的に実施し、病気をもつ私が私であるというアイデンティティを子ども自身が確立できるように支援していくものである。1回の面接時間は30分～1時間程度とし、外来受診時の合間や後、子どもの予定に応じて1ヶ月に1回程度の面接を子どもの同意を得て行う。セッションのゴールは回数ではなく、子どもと看護師との間で終結の同意が得られた時を最終回と

する。面接1回目は、子どもの語りを促しながら2回目につなぎ、それ以降は生活の中で生じる思いを表出できる場を提供していく。1～3回目までの目標を予め立て、目標毎に介入の具体的な話題や注意点を記載した（表1参照）。

＜親グループセッション＞は、親同士の意見交換や勉強会を実施し、病気をもつ子どもとともに、現実に向き合う気持ちを整えていくことができるように支援していくものである。グループ面接は30～40分程度を4回開催し、終了前に次の日程を調整していく。4回の目標を立て、目標毎に介入の具体的な内容や注意点を書いた（表1参照）。1回目はフリーディスカッション、2・3回目は主に勉強会を行い、4回目はまとめとしたフリーディスカッションを行っていく。

（3）慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支える看護介入プログラムの手引書

看護介入プログラム案をどのように活用したらいいのか、看護介入プログラム案の全体像がわかりやすくなるように手引書を作成した（表1参照）。手引書の具体的な内容は、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親への看護介入を取り上げる理由、捻れの現象とは何か、捻れに対して介入していくことの意味を中心に構成した。また、文字だけではわかりにくいいため、例を用いて捻れの現象を説明し、介入案の活用の手順をそれぞれ対象者・目的・方法・支援のポイントについてまとめた。

2. 看護介入プログラムの開発に向けた調査

1) 研究協力者の概要

同意が得られた研究協力者は8名であり、小児看護CNS7名と10年以上臨床経験をもつ小児看護師1名であった。面接回数は1回であり、面接場所は研究協力者が希望する個室とし、面接時間は60～90分以内であった。

3. 看護介入プログラム案の洗練化

看護介入プログラム案について得られた意見をまとめていくが、中でもそれぞれの介入を誰

が実施するのかによって、介入する看護師のフォロー体制を整える必要性が述べられた。また、思春期の子どもと親への看護介入の方向性がプログラムとして紙面にあると関わりやすいこと、親へのグループセッションの効果を期待するという意見を全員から得た。

1) 【慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支える看護介入プログラム案の手引書】 （表2参照）

（1）介入する上での前提の表記

看護介入プログラムを実施するに当たり、思春期の子どもを中心とした介入を受ける／受けない意思の尊重を強調すべきという意見を4名の研究協力者より得た。介入の必要性を医療者側が感じたとしても、思春期の子どもや親が必要を感じていなければ、無理を強いる結果となり逆効果になるという理由であった。したがって、思春期の子どもや親、中でも特に、子ども自身の介入を受けてもいいという意味を確認できた上で実施していくことを前提条件とし、追記した。

（2）誰が介入するのか

小児看護CNSであれば手引書を読んで介入を進めることができるが、他の看護師が介入する場合、その看護師をサポートできる人材の確保や“捻れ”といった日常的ではない言葉に振り回されないための工夫（例えば、捻れの様子を図示する等）の必要性が挙げられた。また、他の看護師が介入する場合の基準として、小児看護経験3年目以上・リーダー的役割や外来業務を経験した看護師であること、また、介入の意義や方法について小児看護CNS等から教育を受けた看護師が良いという意見を得た。このような意見を考慮し、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親に関わった経験知が介入に役立つと考え、小児看護経験5年目以上で外来看護の経験、または小児看護に関する研修等に参加したことのある看護師でも可能とするが、小児看護CNS等から教育支援を受けた看護師という基準を設けること、さらに、看護介入プログラムを活用す

る前に、本研究者に問い合わせ説明を受けてもらうこととした。

(3) 介入するタイミングの難しさ

後天性疾患であれば発症時期から介入が始まると考えやすいが、先天性疾患の場合にはどの時点で介入を始めたらいいいのか悩むという意見があった。予め想定できる介入のタイミングとして、進学のと時期や関わりの中でおかしいと思った時、状況の整理をしたい時、症状や治療の転換の時期、子どもに病気の説明をする時期等を挙げるとともに、介入しない方がよい時期も例に挙げ、タイミングを計りやすいような工夫を追記した。

(4) 言葉のわかりづらさ

思春期の定義を明記した方がよいという意見を受け、思春期の子どもが施設によらず介入対象となるように定義した。また、「必然性」「スティグマ」「共通理解」という言葉が一般的ではないという意見を得たため、わかりやすい言葉や表現の仕方に修正を加えた。

2) 【病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくり part.1】 (表3参照)

(1) 介入するための準備

病棟等で看護師が直接関わっていない思春期の子どもと親への介入もできるように、医師から紹介を受ける等の工夫が必要という意見を5名の研究協力者より得た。よって、医師から外来診療の中で、関わりに困っている思春期の子どもと親を紹介してもらえるよう、看護介入プログラムの効果や介入の意義等を説明し、協働できる体制づくりを行うことも追記した。この場合、紹介を受けた後に看護師の面談とアセスメントシートが並行して実施されることとした。また、面接時間や場所の確保も事前準備として必要であることより、施設側と交渉しておくことも明記した。また、介入案のサブタイトルに「捻れを予防するために」と表記していたが、予防とは、捻れの現象が起きないように介入するという意味に取れるという意見を1名の研究協力者から得た。他の研究協力者にも意見を求

めたところ同じ結果であったこと、予防という意味で捻れの現象に対する介入を実施するわけではないため、サブタイトルは削除とした。

(2) 誰が介入するのか

小児看護CNSであれば介入(面談)できるという、小児看護CNSの研究協力者7名の意見であった。他の看護師の場合、面接を日常的に行っていないためトレーニングが必要ではないかという意見を研究協力者全員から得たが、そのような熟練看護師であれば介入できるという意見も研究協力者全員から得た。よって、面接技術の講習を受けた経験や小児看護CNSのサポートや協力を得ながら、信頼関係のある看護師(プライマリーNs等)がこの役割を担うことは可能と判断した。

(3) 各回、目標について

親子のニーズによって、面接回数や目標の順番が変化するという意見を研究協力者4名から得た。親子の意思を最大限に尊重するためにも、面接時の親子の様子から、面接回数やその目標を自由に選定できることとした。また、病気の説明には医師と協力して行うこと、病気の公表は丁寧、かつ慎重に取り組む工夫が必要であることを強調すべきという意見を5名の研究協力者から得た。よって、子ども自身の公表に対する意思を事前に確認することを追記した。公表内容は医療者もともに考えていくことを強調するとともに、公表範囲を親子が考えやすいように、例えば親子が必要とするであろう情報を提供する等、介入内容に書き加えた。

3) 【病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくり part.2】 (表4参照)

(1) 子ども個別セッションについて

① 面接できる子どもについて

語ることができる思春期の子どもは対象とならず、語ることができない思春期の子どもが対象となるのではないかという意見を2名の研究協力者より得た。前者について、語ることができるから生活上に問題がないとは言えず、子どもにニーズがあれば

面接する場を提供することに意味があるとした。後者は、病気のことについて話す場を共有し続ける中で、語るきっかけを子ども自身が掴むことにつながると考え、面接を行う子どもは、面接への了解が得られた思春期の子どもとした。また、グループ面接はどうかという意見も2名の研究協力者より得たが、今回の目的は、個人の歩みに応じることを優先とすることより、個別面接を提案するものとした。

② 誰が介入するのか

小児看護CNS以外の看護師は難しいのではないかという意見も2名の研究協力者より得たが、面接技術をもつ看護師であればサポート体制を整える中で同様に実施できると考えた。また、子どものセッションを担当する看護師が、親のグループセッションも関わる方がよいのではないかという意見も3名の研究協力者より得た。しかし、同一の看護師に限定しない方が実現可能性は高いため、同じ看護師が難しいならば、他に担当を決めてフォロー体制の中で実施できるよう追記した。

③ 各回、目標について

1回目の面接では、思春期の子どもに対して病気のことを話す機会をもつことが伝わり、2回目以降では、子どもへ送るメッセージとして、一人ではないことが伝わるように面接を行うことを書き加えた。また、目標はあくまでも目安であり、子どものニーズによって順番も回数同様に変更可能であると明記した。

④ 苦しい思いを吐露されることについて

思春期の子どもから苦しい思いを吐露された時の対応に困るという意見もあり、必要時は臨床心理士と協働しているという施設もあった。面接を日常的に行っている研究協力者より、面接者が子どもの苦しい思いの全てに答えなければならないのではなく、子どもと一緒に考えてみる姿勢でその場を共有することが大事であるという意見

を得た。よって、子どもの苦しい思いを受けとめることを第1とし、一緒に考える姿勢を示しながら面接を実施するよう書き加えた。

(2) 親グループセッションについて

① 勉強会を開催すること

親同士の勉強会であれば関心あるテーマの時だけでも参加しやすいこと、新たな知識や考え方を通して、気持ちの整理や振り返る機会となるのでよいという意見を研究協力者全員から得た。

② グループセッションの実現可能性

病気の子どもを育む親同志が語る場が少ない中で、体験談を語る・聴ける場になることから、参加するだけでも意味があるという意見であった。しかし、毎回、同じ参加者・同じ疾患の親の参加を募る難しさや、参加人数を確定しづらい現状があるという意見もあった。よって、グループ編成は施設の特性に応じて決定し、実現性を重視することとした。

③ 誰が介入するのか

ファシリテーターの役割は、小児看護CNSやポジション（例えば副師長等）のある看護師とした方が、日常行っている経験知が活かされるという意見を5名の研究協力者より得た。よって、参加人数にもよるが、ファシリテーターは1名、または2名とし、小児看護CNSや師長や副師長を含めた体制で構成するように追記した。

④ 各回、目標について

思春期の特徴について情報提供することは、親にとってニーズが高いという意見が多かった。一方、Drotarの心理的過程を取り上げる時期が、今の時期（思春期の子どもを育む親）に妥当かどうか意見が分かれた。よって、各回の情報提供内容をどのように提示し、親のニーズに添える形にしていくかは、今後さらなる検討が必要であり、保留とした。

表2 慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支える看護介入プログラムの手引書

慢性疾患をもつ子どもと親は、療養法と家庭生活・学校生活などのバランスをとりながら日常生活を送っています。子どもの成長とともに、子どもも親も病気に対する捉え方が変化したり、療養法が変更になったり、また、症状の程度や病状が増悪するなど、様々な問題に対応しながら、病気と共に生きる軌跡を辿っています。病気と共に生きる軌跡を辿っている子どもと親を支援していくことは、子どもと親のQOLを高める看護であると考えます。そこで、地域で暮らす“思春期”の子ども、“思春期”に至る子どもと親の生活を支える看護介入案を作成しました。

● 思 春 期 を 取 り 上 げ る 理 由 ；
“思春期”とは、疾風怒濤の時代とも言われ、健康な子どもと親との関係性が必然的に複雑になる時期です。この時期に慢性疾患をもつということは、子どもにとっても親にとっても、互いの発達課題に取り組みながら、第2次性徴の出現に伴い病状のコントロールが難しくなったり、親元から巣立つ準備を始める子どもを見守ることが難しくなるなど、さらに互いの関係性が複雑になりやすいです。この時期の子どもと親の間では「捻れ」と呼ばれる現象が起きます。

● 「捻れ」とは何か？
捻れとは、“思春期”の子どもと親の間で、病気に纏わる認識のズレが生じているにも関わらず、なんとか順応化させずに、今までの生活を守ろうとする中で少しずつ苦悩を抱え、苦悩が積み出ている状態です。以下、例を挙げてみました。

A ちゃん「今は親には言えない…(病気は)親のせいじゃないのに。もう、放っておいて感じで聞かれない。何とか自分でしたいのに。」
A ちゃんの親「普通にしようど怪力思います。けれど、やっぱり心配だから血糖値はどう？とか、そういうことを聞いてしまって…喧嘩になるんで、本人が一番辛いんですけど。」
A ちゃんと親の語りより「捻れ」とは；
A ちゃんが“親を心配させたくない”という思いから病気について話をしなくなります。一方、親は病気のA ちゃんが心配になりますが、病気のことを聞いてA ちゃんを傷つけるのではないかと思います。お互いに気にしていることを伝えられずに今までの生活を送ろうとすることが難しくなり、親子の関係が複雑になっていくこと。

● 「捻れ」に対して介入していくのは何故か？
思春期の子どもと親は、「捻れ」を乗り越えていくことができる主体的な存在です。しかし、思春期の時期に、病気をもつ子どもと親は、多くの問題・困難・ストレスを抱えることで、本来持っている力を発揮することができない状況に置かれてしまうのです。その潜在的な力を呼び起こしたり、「捻れ」を乗り越えてい

くことで新たな力を獲得していくことができるように支援することは、思春期の子どもと親のQOLを支え、生きる権利を保障し、病気とともに生きる将来を主体的に築いていくことを支援する、看護者の重要な役割だと考えます。

● 看護介入する上での前提；
思春期の子どもと親への介入を実際に行うか否かの判断は看護師ではありません。思春期の子どもを中心とした「介入を受ける/受けない意思」を尊重することが前提となります。すなわち、介入の必要性を医療者側が感じたとしても、思春期の子どもと親に無理を強いては逆効果になりかねません。よって、子どもや親の介入を受けてもよいという意思を確認できた上で実施していきましょう！

● 誰が介入を展開していくのかについて；
小児看護CNS・思春期の子どもと親に関わった経験の多い小児科経験5年以上で、リーダーの役割や外来業務を遂行している看護師で、介入をサポートしてもらえ小児看護CNSやそのような教育を受けたNsがいる施設の看護師。

では、具体的に介入方法について、＜病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくり part.1＞＜病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくり part.2＞の2つをご紹介します。

※実際に介入を活用される前には、本研究者までお問い合わせください。

◎『病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくり part.1』について

対象＞病気を発症した思春期の子どもと親、あるいは、病気をもちながら思春期に至っていく子どもと親です。

目的＞思春期の子どもと親が、慢性疾患という未知なる病気に遭遇し、必要な療養法を継続的に取り組む際に、親子の間で病気に纏わる認知や思いのズレが生じないようにすること。たとえズレが生じたとしても、そのズレが修正可能な範囲に留まることを目指しています。

方法①＞『思春期の子どもと親が辿る“捻れ”移行アセスメントシート』を記入してください。

方法②＞①のシートを活用して、親子セッションの『病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくり part.1』を実施します。

子どもと親への支援のポイント

子どもと親が病気の特徴を理解し、同じ認識をする（共通理解）を図ることができるよう支援していきます。

◎『病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくり part.2』について

対象＞アセスメントシートの結果、または、親子の関係が“難しくなった”“今までと違った感じ”などを体験している思春期の子どもと親です。

目的＞思春期の子どもと親が、病気だけではなく、周囲から受ける偏見（スティグマ）や命が脅かされる危機感を抱くことにより、さらに親子の関係が複雑になりやすいという必然性を知ってもらうこと。

方法①＞この時期の子どもと親は、それぞれ病気に立ち向かっていくことが特徴となる時期であることから、親と子どもを別々に対象としたセッションを行うこととし、『病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくり part.2-親用/子ども用』を実施します。

方法②一親について＞
日常生活の中で病気をもつ親との交流が患者/家族会に参加しないため、グループセッションを計画しています。そして、親が抱く病気の子どもの育てることの困難感や難しさを分かち合い、子どもの意思や意向を尊重して待つことができるための支援を提供していきます。

方法③一子どもについて＞
発達段階も考慮し、個人面接にすることで、自分と病気、自分と療養法、自分と親との生活など、落ちついて見つめることができるようにと考えました。

子どもと親への支援のポイント

思春期の子どもと親が、それぞれに困っていること・親との間で変化している思いを認め、それらを乗り越えていくことができるように支援を提供していきます。

表3 病氣と向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart.1

思春期の子どもと親が、慢性状態を辿る中で、病気に纏わる親子のズレを最小限にしたり、親子関係の難しさが複雑になりすぎないように、『病氣と向き合う姿勢を育てる基盤づくり part.1』を親子のセッションとして行います。セッションは、看護師と子どもと親の3人で、目標1)～4)について介入内容を参考にして話をしていきます。

目標1)子どもと親が、病氣に対する理解をオープンにする
介入内容) ①それぞれに病氣を知った時の状況を語ってもらいましょう; 病氣や療養法に対する、親子のわからないことに対する思いの共通認識を図ります。 *親も子どもも、見知らぬ病氣に遭遇したことを互いに伝えることができるように促す *親が子どもの、子どもが親の病氣を知った時の思いを知るように促す *親も子どもも、これからの見通しを立てにくいと感じていることを知るように促す ②これからのセッションの進め方について説明しましょう; 「今、お話しいただいた疑問なども含め、○○(病名)とともに生活をしていくために、知っていただきたいことなどについて説明させていただきます。」などのイントロを行う。

目標1)で語っていただいた親子の疑問や戸惑い、理解に補足が必要なことがあれば、目標2)以下で親子が納得できるような説明を行うためにメモをとりましょう。その内容については特に丁寧に説明していきます。

目標2)親子で慢性疾患の特徴を理解する;
介入内容) ①親子それぞれにもつ病氣のイメージ、病氣の理解を「こんな病氣」として挙げてもらいましょう; 病氣に対する否定的な捉え、語る気分や情緒面の動きも含めて観察・情報収集します。 *親の捉える病氣の理解を確認していく(下記をチェック) □見た目で病氣がわからない病氣・□症状がはっきり出ない病氣・□風邪みたいな病氣・□不治の病氣・□死ぬ病氣・□誤解されやすい病氣(何と?)・□療養法をしないと悪くなる病氣・□人から怖がられる病氣・□人に分かってもらえない病氣・□一生続く(消えてくならない)病氣 ②慢性疾患という一般的な特徴の理解を促しましょう; 慢性疾患と言われている病氣の一般的な特徴について説明します。 *説明した内容は下記項目にチェックし、子どもの病氣の特徴について共通理解を図る □長期的である・□病状や予後やこれからの生活において不確かを伴う・□目に見える病氣ではない・□症状が出たり出なかったりする・□療養法をしないと病氣が悪化する・□病氣がなくなることはない・□療養法に取り組むことで症状をコントロールすることができる・□病氣と付き合っていくことができる ③②について話をしながら、「あなた/子どもの病氣」の特徴の説明を聞いて、感じたこと・考えたことを話してもらいます; 子どもに対して「あなたの病氣」、親に対して「子どもの病氣」の特徴を掴むことを促します。

1

病氣に対する理解を促したり確認しながら、目標3)に親子が注目するように話をしていきます。

目標3)子どもと親も、子どもが病氣になっても変わらないものを確かめる;
介入内容) ①病氣になる前/病氣を意識し始める前と今の生活の中で、気になることを挙げてもらいます; 気になること(変わってしまった/変わってしまうと捉えているもの)の情報収集をします。 *気になることがなければ②に進みます *変わってしまった、あるいは変わってしまうと捉えているものがある場合、それを明らかにします(内容) *肯定的に病氣・療養法について捉えることができるように促すが、無理に促さない IDDM 例:注射を調整したらみんなと一緒に運動できる/注射を調整したら同じように食事ができる CHD 例:薬を飲むことで体調がよくなる/身体のリズムがわかるようになる 2)子どもが病氣であっても、変わらないもの/ことは何かについて考えてもらいましょう; 病氣の有無に限らず、お互い大切な存在であることを改めて実感してもらいます。 *「これからどうなるのだろう」という漠然とした不安があることを共感する *病氣になっても「あなたはあなた」であり、「大切な家族」であることを伝える *病氣になる前の生活、あるいは、病氣を意識する以前の生活も、今の生活につながっている大切な家族の歩みであることを伝える

目標3)の際に、これからの学校生活などにおいて、子どもの病氣の公表について気になっているという話がある場合、目標4)を行います。また、気になっていることとして挙がらなかった場合でも、病氣の公表について一緒に考えた方がよいと看護師が判断した場合には、目標4)を引き続き行います。もし、現段階では必要ない場合には、目標5)に進みます。

目標4)子どもと親が、病氣の公表についてともに考える;
介入内容) ①親子のそれぞれの意向を確認します; 親の意見は親の意見として、また、子どもの意見は子どもの意見として尊重しましょう。 *まずは子どもの意見・意向を明らかにした後、親の意見・意向を聞く *学校生活の中で、療養法が続けてできるようにするためには何が必要かをともに考える *医療者の視点から伝え方がよい内容についてはアドバイスする ②子どもと親が、具体的に病氣の公表について考えていくことができるように支援します; 誰に伝えるのか、 いつ伝えるのか、 どのようなことを伝えるのか、 どのような協力を誰にお願いするのか、 今の時点では公表をしない理由を考える、 などについて子どもと親とともに考えていく *大切な問題なので今すぐ「こうしよう」と決めなければならないことではないことを説明する *最終的に子どもと親が意思決定できるように、情報提供や関係者との調整をしていく *学校に限らず、近所の人や家族、親戚への公表についても一緒に考えていくことを伝える

2

目標5)子どもと親が、医療者と連絡を取りたい時に取ることができる窓口/方法を提供する;
介入内容) ①連絡がとりたい時の方法を伝えましょう; 子どもや親が、看護師や医療者に連絡を取った方がよい状況を伝えます。 *連絡を取った方がよい状況 症状の急激な出現が見られて対応できない 子どもの意識がない・子どもが息をしない・子どもが苦しんでいる 「何かいつもと違ってへん」と感じて不安が強くなる 子どもの様子がおかしい何かに対してひどく悩んでいるなども含む 親が子どもの病氣のことや療養生活に纏わる子どものことで悩んでいる など *子どもも親も、看護師や医療者に何か相談したいことがあった場合には相談できることを伝える *主治医の外来受診意外に相談したい場合には調整できることも伝える ②子どもと親が主体的に取り組む生活を継続できるようにサポートしたい医療者側の意思を伝えましょう; 子どもと親が何か困難に遭遇した時に、対応できる力を今から育んでもらえるようにサポートします。

★POINT★

・介入するための準備

- *医師が外来診療の中で関わり困っている思春期に至る親子を紹介してもらえるように、介入での効果などを事前に説明させてもらいましょう。
- *親子とプライバシーが確保できるお部屋の確保や面接時間を調整することについて、事前に施設側と交渉しておきましょう。

・各回、目標について

- *面接回数が目標回数と一致するものではありません。面接時の親子の様子から回数や目標を適宜変更してもらって構いません。また、ひとつの目標に1回の面接というわけではありません。親子の理解したい内容や理解状況に応じて進めていきましょう。

- *病氣の説明には医師とともに、病氣の公表内容は親子・看護師・医師とともに考えていくことができるようにすることが大切です。その際にも、病氣の公表範囲を親子が考えやすいように情報提供していくようにしましょう。

3

表4 病氣と向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart.2－思春期の子ども用

◆思春期の子どもに個別セッションを行う理由

子どもは病氣をもつ本人です。

思春期を迎えるということは、自分の病氣を改めて捉え直す時期であり、病氣とともに生きていく事実を迎え入れていかなければなりません。すなわち、病氣のために必要となる療養法と日常生活との両立を求められの中で、子どもは「病氣をもつ私」というアイデンティティを確立していくことに取り組んでいきます。また、子どもは親から「育てられる者」でありますが、病氣のこと・療養法のこと・学校生活と療養生活のこと・病氣とともに生きる術は、病氣ではない親から教わることはできないのです。



病氣とともに生きる姿勢や取り組み方などは、＜育てられる者＞である子どもが自ら身につけていかなければならず、＜育てる者＞である親に見せて（教えて）いかなければならないのです。ここに、親子の関係をより複雑にする所以があると云って過言ではありません。

また、思春期の子どもは、親の「病氣の子どもに生んでしまった」「子どもを病氣にしてしまった」という思いに気づいています。そのため、「どうして私が病氣にならなければならなかったのか？」といった感情を自分の中にいったん押し込んで押し込みきれなくなったり、自分の将来に対する不安が増大して今までにない親子関係になる可能性が高くなります。たとえばそのような状況になったとしても特別なことはありません。看護師のみならずにも、思春期に反抗期が伴うのと同じように子どものこのような変化を受けとめていただきたいとします。

そこで、病氣をもつ思春期の子どもが、病氣と向き合っていくことができるように支援していくことが、看護師に求められていると考え、以下のセッションを行いたいと思います。

このセッションでは、グループとするよりも看護師と個人の面接を実施することによって、「病氣をもつ私が私」とあるというアイデンティティを子ども自身が確立していくお手伝いをしていきます。中でも、親子の間に顕在化している問題に焦点をあて、そこで生じる辛さや不安などの苦しみ乗り越えていく力をサポートしていくことを目的とします。そして、1 回目では病氣のことを話す面接をする機会を持つことが伝わるように行うと、2 回目以降からは「ひとりではない」相談できる人としてそばにいることが伝わるように面接を行っていきます。

◆思春期の子どもを対象に個別面接によるセッションを行います
(病氣と向き合う姿勢を育てる基盤づくり part.2-子ども用)

このセッションは、1回の面接時間は30分～1時間程度です。外来受診時の合間や後、また、子どもの予定に応じ、1ヶ月に1回程度の面接とすることを子どもの同意を得て行います。セッションのゴールは回数ではありません。面接者である看護師と子どもが互いに終わりにしてもよいという共通認識が図られた時を最終回とします。

1

2 回目：日常生活も過ごす中で生じてくる思いを表出することができる

<p>目標1) 子どもが今、病氣のこと・療養法のこと・親との関係のことについて、どのような思いを抱いているのかを少しでも話すことができる。</p> <p>目標2) 子どもが自分の言葉で困っていること・悩んでいること・辛いと思っていることなど、表出したい思いを表出する</p> <p>目標3) 表出する内容の中で、親との関係について話すことができる</p>
<p>介入内容)</p> <p>① 子どもが話してもいいかなと思うことを話してもらいましょう； 2 回目なので、目標1) について子どもにもう少し詳しく話してもらえようように話をします。</p> <p>* 1 回目の時と2 回目の時の子どもの反応に注目する(話しやすさ・子どもの口調・雰囲気など) * なぜ子どもがそのように思っているのか、その思いを話せる範囲で詳しく話してもらおう * 病氣の話をしない方がいいと判断した場合(話をすると混乱する・表情が曇る・イライラし始め熱る・話したくないと言うなど)には、病氣以外の話題に変える</p> <p>② 困っていること・悩んでいること・辛いと思っていることを1つ話してもらいましょう； 子どもが語ることに関心を払い、子どもの体験世界をともに迎えるような姿勢で話を聞きます。</p> <p>* 子どもが表出する困難感・生き難さ・辛い思いなどを、子どもが思い出しながら自分の言葉で語るることができるように促す * そのように対応したいと思っているのか、期待と現実など、子どもの考えていることを話してもらいように促す</p> <p>③ 認知・認識のズレがあれば、修正できるように情報提供をします； 病氣に対する知識や親子の間の認識のズレなどがあれば可能な範囲で修正を試みましょう。</p> <p>* まずは子どもの考え、意向、希望を尊重する姿勢で子どもの語りを聞く * 子どもが自分のことを語ることで精一杯である場合には、語ってくれたことをねぎらい、子どもの話を共感する * 子どもの捉え方(病氣/療養法)に対する理解や親に対する思いの歪みやズレがある場合、その修正ができるような子どもの精神状態であると判断のもと、子どもの理解が得られるように修正を行う * 必要に応じ他職種の力を借りて、子どもの病氣や療養法に関するズレの部分に説明をしてもらうように調整する</p> <p>④ 時間がきたら本日の面接は終了とします； 終了するタイミングと次の日程は子どもと話し合って決めましょう。</p>

面接は、子どもが面接後に「まだ話したいな」「来てよかった」と思えるように看護師は言葉づかい、雰囲気作り、話の進め方において努めます。

1 回目よりは2 回目と子どもの話す内容に変化があるか、あればその変化とは何かを面接後、看護師が面接場面を振り返りながら、3 回目の面接を子どもにとって有意義になるように工夫すべき点を事前に考えていきましょう。

3

1 回目：子どもの思いを伝えながら、2 回目の面接につなぐ

<p>目標1) 子どもが今、病氣のこと・療養法のこと・親との関係のことについて、どのような思いを抱いているのかを少しでも話すことができる。</p>
<p>介入内容)</p> <p>① 自己紹介をしましょう； 病氣のことについて話したい人であることを伝えよう。</p> <p>* 看護師から自己紹介を行う(名前・どのような人物であるのか・どのようなことをする人なのかなど)を伝える * 面接は約1 時間できること、早めに終了することもできることを説明する * 子どもに自己紹介をしてもらう * 病氣や療養法のこと、親との生活のことなどで教えてもらいたいことがあること、また、その話の中で、何か困っていることがあれば一緒に考えていきたいと思っていることを伝える</p> <p>② 子どもが話してもいいかなと思うことを話してもらいましょう； 初対面、あるいは初めての個人面接であるために、お互いがお互いに興味を持てるように話をします。</p> <p>* 学校は楽しく通っているのか、部活をしているのか、趣味はどんなことなのかなど、子どもが話しやすい話題を取り上げる * 子どもが話してもいいという雰囲気作りにつなぐ、子どもが語るることができる場を提供する * 病氣のこと・療養法のこと・親との日常生活のことなどについて、無理に聞き出さないようにする * 子どもが伝える親について話す場合、療養法への取り組みや病氣について、どんなことを話そうか、話す機会があるのかなどを聞いていく</p> <p>③ 時間がきたら本日の面接は終了とします； 終了するタイミングと次の日程は子どもと話し合って決めましょう。</p> <p>* 今後も今日のように、時間を決めて話す機会をもちたいこと、そして、その中で何か困ったことが起こった時に一緒に考えていけるようにしたいと思っていることを伝える * 話してもいいかなと思う内容を話してもらいたいことを再度、伝える * 「こうしたい」「こうやっていきたい」という思いをサポートしていきたいことを伝える</p>

面接は、子どもが面接時に「楽しいな」「楽だな」「気が休まる」という気持ちをもって参加してもらえよう、雰囲気作りを努めます。

また、子どもは生活の中で、日常的に病氣のこと、療養法のこと、それらに纏わる親との関係で困ったことなどについて話す機会も、聞かれる機会も多くはありません。また、病氣のことをまったく知らない人に話をするよりも、病氣のことをよく知っていて、自分のこともよく知ってくれる人をどこかで求めているかもしれません。

そのような思いが強くなった時に、話ができる人材としての看護師を活用することが、子どもの病氣とともに生きる気持ちを支えていく力のひとつになると考えます。したがって、次の面接、さらにその次の面接へとつながっていく中で、子どもが抱えていく困難や苦しみにともに挑んでいく姿勢を子どもに見せていくことが大切であると考えます。

2

3 回目：日常生活も過ごす中で生じてくる思いの変化に子ども自身が気づくことができる

<p>目標4) 子どもが表出する思いの中から、直面している病氣/療養法/親に対する困難感が何故起こるのかについて考えることができるようになる。</p> <p>目標5) 子どもが親との間で抱えている思いの変化(辛さ・負担になりにくい・遠慮など)を認めることができるようになる。</p> <p>目標6) 子どもがどのように親との関係をもち続けたいと思っているのかについて、考えることができるようになる。</p>
<p>介入内容)</p> <p>① 困っていること・悩んでいること・辛いと思っていることについて話してもらいましょう； 子どもが語ることに関心を払い、子どもの体験世界をともに迎えるような姿勢で話を聞きます。</p> <p>* 2 回目の時と同様</p> <p>② 認知・認識のズレがあれば、修正できるように情報提供をします； 病氣に対する知識や親子の間の認識のズレなどがあれば可能な範囲で修正を試みましょう。</p> <p>* 2 回目の時と同様 * 子どもの意向に応じて、患者会/家族会を紹介する * 子どもの意向に応じて、同じような病氣をもつ子どもと話をする機会を設ける</p> <p>③ 親に対する思いを語り、親との関係を見つめ直す機会をもちましょう； 親との関係を見つめ直すことができるようにサポートします。</p> <p>* 親に対する否定的な感情を抱くことは誰からも責められることではなく、親を思う配慮から生まれてくる感情であることを説明する * 親に対する思いの表出が、一時的に親を傷つけることになったとしても、親はあなたとともにこれからの生活を送りたいと思っていることを伝える * 親の立場に立とうという気持ち促す * 親も(病氣は治らない)事実への悲しさや無力感を抱えていることに気づくように話を促す * 親にどのような協力をしてほしいと思っているのか、どのように思いを表出したいのか、意思表示していったらいいか、子どもが自ら考えることができるように話を促す</p> <p>④ 今までも、これからも「あなたはあなた」であり、「かけがえのないあなた」であることを伝えよう； 病氣は治らなくてもあなたは唯一無二の存在であること、さらに、あなたを思う家族も唯一無二の家族であること自ら気づいていくように話す機会を持ち続けよう。</p> <p>* 病氣であっても、辛い思いや苦悩を抱えていても「あなたはあなた」であり、「あなた」でなくなることは決してないというメッセージを送る * 今までの生活も、これからの生活も、どちらも切り離せるものではなく、大切なあなたの歩みであり、家族の歩みであることに子ども自身が気づくように話を促す機会を持ち続ける。</p> <p>⑤ 時間がきたら本日の面接は終了とします； 終了するタイミングと次の日程は子どもと話し合って決めましょう。</p>

3 回目以降は親子のあり様に焦点を当てて、子どもが自ら困難ごとに対峙できるまで見守ります。子どもから思いの吐露がなされた場合には、何か意見が欲しいからこそ吐露しているとは限りません。しっかりと聴くことに徹しながら、一緒に考えていく姿勢を大切にして関わります。

4

表5 病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart.2－親用

◆親グループセッションを行う理由

親は子どもを育てる者であり、子どもは親に育てられる者であると言えます。病気をもち思春期の子どもの親は、病気をもち子どもを育てる者であり、子どもは親に育てられる者です。しかし、親は、子どもと同じ病気をもち当事者ではありません。そのため、病気に関する生活の悩みや療養法に取り組む難しさなど、親の経験を生かして子どもを育てていくことが難しいと言っても過言ではありません。

親は、病気とともに生きる生活の術や知恵を育てられる者である子どもから教わらなければならないのです。また、子どもにとって育てる者である親から病気とともに生きる方法を学ぶことはできないのです。ここに親子関係の難しさが生じると考えられます。



さらに、親の「病気の子どもに生んでしまった」「子どもを病気にしてしまった」という罪悪感や自責の念は、子どもの成長とともに消失するものではありません。したがって、思春期という反抗期にある子どもと親を考えたとしても、親子関係が病気をもちない親子よりも複雑になる可能性が高いのです。しかし、**このような状況に陥ることは特別なことではありません。**看護師のみなさんにも、思春期に反抗期が伴うのと同じように考えていただきたいです。

そこで、病気をもち思春期の子どもを育てる親が、病気をもち子どもと向き合っていくことができるように支援していくことが、看護師に求められていると考え、以下のセッションを行いたいと思います。

◆親を対象にグループによるセッションを行います(『病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart.2-親用』)。

このセッションは、4回開催し、各30-40分程度とします。親には、4回シリーズのセッションであることを事前に説明し、参加してもらうように伝えます。また、セッション後に次回の日程を調整していくこと、4回目 が最後のセッションとなることも伝えます。**グループ構成は施設の特性に応じてください。**

1 回目：フリーディスカッションを中心しながら、2 回目のセッションにつなぐ

次回(2 回目)のグループセッションの日取りを決定して終了となります。看護師は、参加者の連絡先を用紙に記入してもらうようにします。

<p>目標1)親は、疾患名が異なっても慢性疾患をもつ子どもを育む親として、同じような悩みや困難を抱えていることを理解する。</p> <p>目標2)慢性疾患をもつ子どもを育む親同士の交流をもつことによって、自分たち/うちの家族だけが苦しんでいるのではないという思いを共有することができる。</p> <p>介入内容)</p> <p>①自己紹介をしてもらいましょう;司会進行は看護師が行い、4 回をこのメンバーで行うことを伝えます。 * 参加者の名前公表について、プライバシーを尊重し匿名にすることもできることを伝える</p> <p>②順番に話してもいい内容について語ってもらいます; 参加者のみなさんに3分程度で、何でもよいので順番に話をしてもらいましょう。 * 参加しようと思ったきっかけ・困っていること・病気を全った時の状況など、話したいと思う内容をお願いする * 参加者が多ければグループ(5〜6 人/1 組)を組み、全員が発言できるようにする</p> <p>③自分たちだけではないという意識を促しましょう; 全員の発言を全員で聞く機会をもてたことに感謝を述べ、次から少しでも何か解決の糸口が見つかるようなセッションにしたいことを伝えて本日は終わります。 * 語ってもらった共通している悩みや困難なことについて最後にまとめて述べ、「自分たち家族だけではないのではないか」という悩みの共有を図る * 病気が違っても、自分たちと同じように不安や問題を抱えている家族の存在を知る場にします。</p>	2
---	---

3 回目：“思春期の子どもと親の生活”をテーマにした勉強会を行う。

3 回目は、病気をもち子どもが抱く思いを紹介しながら、親子関係が複雑になるメカニズムを中心に、親たち自身が立ちどまって考えたり、親たちの「なぜ」を読み解くことができるように、知識の提供を行います。

<p>目標5)病気とともに思春期に至る子どもと親のあり様が複雑になるメカニズムを理解することができる</p> <p>目標6)家族の絆を保ちながら、家族で問題を乗り越えていく姿勢をもつことができる</p> <p>介入内容)</p> <p>①病気をもち子どもと親の関係が複雑になる理由(3)を知ってもらいましょう; 思春期の子どもとの揺れ動く心理も異常ではないことを知ってもらいます。</p> <p>*第2次性徴と反抗期について説明する(子どもの身体コントロール感覚を超えるホルモンバランスによる不安定感など) * 思春期とは、今まで獲得してきた感覚が揺るがされる時期であり、「自分と何者なのか」に加えて、「何故、自分は病気であるのか」を考えていく時期であることを説明する</p> <p>* 子どもの病気がある生活を「頑張り強い思い」が、自分のためではなく親のためになることで頑張りが続かなくなることを * 社会がもつ病気にに対する「スティグマ」は、病者である子どもと、健康者である親との意識を強めてしまうこと * 「甘え」とは、病気をもち子どもが親に助けを求める一つの表現であること。また、親自身、この甘えをどのように受けとめていけるかわからないために、親子の関係が複雑になることを説明する</p> <p>②病気をもち子どもと親の関係が複雑になる理由(4)を知ってもらいましょう; 子どもと親との間に、病気や療養法に対する認知のズレが生じやすいことを説明します。</p> <p>* 親子関係が複雑になるにつれて、親子の間で命・療養生活・将来の見通しなどにズレが生じ、今までの生活(言葉にしろなくても通じていた親子の思い・病気や療養法について話さなくても安定した生活)が送れなくなることを説明する * 親子がそれぞれに抱く思いを話し、今までの生活を送ろうとする中でさらに親子の複雑さが増すことを説明する</p> <p>③親子の関係が複雑になっても、親子がそれぞれに守りたいと思っているものを知ってもらいましょう; 守りたいものは今まで築いてきた家族の生活であり、これからもその生活を送りたい思いが強くなることで様々な変化(親子の衝突など)が生じることを説明します。</p> <p>* 子どもも親も表面には出さないが、今までの生活を送りたいという思いの根幹には、今までの家族生活を大切にしたいという思いであることを伝える * 今までの家族生活を大切にしたいために、個々に抱く困難ごとに対して、個々で立ち向かっていくことを伝える * 病気とともに生きる家族生活を新たに作っていかねばならない現実と直面することに対して、大変さを増すことを説明する * 「何故病気になるのか」「何故子どもが病気になるかなければならなかったのか」の問いには答えがないことを、親子が時間をかけて解いていかなければならないことを説明する * 夫婦間の絆や情緒的コミュニケーションを保ちながら、家族で子どもとの間に生じたズレや困難・問題を乗り越えていくことが重要であることを伝える * このような困難ごとと直面しても、家族で時間をかけながら乗り越えることができるようになる日が来ることを伝える</p>	3
--	---

3 回目も2 回目引き続き勉強会なので、②と③の間に休憩をとるなど、親たちの集中力や雰囲気に応じて調整していきます。また、勉強会終了後には、次回(4 回目)の日取りを決定して終了となります。

2 回目：“病気をもち子どもとの生活”をテーマとした勉強会を行う

2 回目は、病気をもち親が抱く思いなどの特徴を中心に、親たち自身が立ちどまって考えたり、親たちの「なぜ」を読み解くことができるように、知識の提供を行います。

<p>目標3)親が、病気をもち思春期の子どもを育む親の思いの変化に気づくことができるようになる</p> <p>目標4)親が、子どもも親と同様に、子どもの育ちの中に命への危機感を抱いていることを理解する</p> <p>介入内容)</p> <p>①病気の子どもをもつ親の一般的な心理過程を理解してもらいましょう; 「なぜこのような気持ちになるのか…」といった揺れ動く心理は異常ではないことを知ってもらいます。</p> <p>*Drotar らによる子どもの先天奇形を知った時の親の心理過程を紹介する * 親の抱く子どもに対する罪悪感や自責の念は消失するものではないことを強調する * 罪悪感や自責の念は消失しないが、家族で対処していくことができることを伝える</p> <p>②病気をもち子どもと親の関係が複雑になる理由(1)を知ってもらいましょう; 子どもの命に対する危機感が親子の関係を複雑にすることへの理解を促します。</p> <p>*療養法を長期的に必要とする子どもの親は、子どもが成長していく中でも、幼い時と同じように子どもの命を守らなければならない思いを強く持ちやすいことを伝える * 「病気から子どもを守る」という思いが、過保護と言われれることもあるし、逆に「子どもの独立を」願うために厳しくしすぎることもあるという、2 つのパターンがみられやすいことを伝える * 思春期に至る子どもも親と同様に、自分の命がどうなるのかという問いを抱き始める時期であることを伝える(その理由は3 回目のセッションにて説明することも伝える) * 子どもを守る意識は、常に子どもの育ちの中に存在を潜めていることを確認するとともに、親も思春期の子どもも「命」がどうなるのかという思いを強く抱き、その思いの行方が親子で異なる場合があることを説明する</p> <p>③病気をもち子どもと親の関係が複雑になる理由(2)を知ってもらいましょう; 育てる者>と育てられる者>の逆転現象について、理解を促します。</p> <p>* 鮎岡の理論の紹介;親は子どもを育てる者であり、子どもは育てられる者である中で、子どもの成長とともに子どもも育てる者>になっていくメカニズムを伝える * 慢性疾患という病気をもちたことは、子どもにとっても親にとっても未知との遭遇であることを伝える * 親は育てる者>である子どもに、病気や療養法に関することを教えることはできないという親役割の危機的状況に直面することへの理解を促す * 病気をもちながら生きていく姿勢や術を、親は育てる者>である子どもより教えてもらわなければならない現実認識を促す * 子どもにおいても、育てる者>である親から病気をもちながら生きていく姿勢や術を教えてもらえないことに混乱することを伝える</p>	2
--	---

2 回目は勉強会なので、②と③の間に休憩をとるなど、親たちの集中力や雰囲気に応じて調整していきます。また、勉強会終了後には、次回(3 回目)の日取りを決定して終了となります。

4 回目：3 回のセッションのまとめをフリートーク中心に行う。

4 回目が親子グループセッションの最終回となります。2、3 回目の勉強会を通して疑問に思ったことや考えたことなど、自由にグループで話をして、病気とともにある現実に向き合っていく気持ちを高めてもらいます。また、このセッションで知り合った親たちのつながりが、今後、何かの機会に役立ってほしいことを伝えて終了とします。

<p>目標7)思春期の子どもと親のあり様が複雑になるメカニズムを理解する</p> <p>目標8)苦しいと感じる時は子どもも同じように苦しみ耐えていることを知り、ともに耐えるの重要性を知る</p> <p>介入内容)</p> <p>①3 回のセッションを終えて、複雑になっていく親子の関係について理解を深めましょう; 親子の現状や予測できる親子のあり様について、客観的に見つめることができるように支援します。</p> <p>* 3 回のセッションを終えて、気になったこと・学んだこと・考えたことなどについて感想を述べてもらう * 何か夫婦間や子どもとの間で考えたこと、気づいたことなどあれば述べてもらう * 家族の絆や親子の情緒的コミュニケーションの重要性を再確認できるように促す * 医療者の力を必要に応じて借りることは、決して家族に力がないことを意味するのではなく、親子の関係性にプラスに開く資源であるという理解を促す * どのような状況/苦しいと感じる時であっても、家族でこの状況を踏ん張り、乗り越えていくという姿勢が重要であることを伝える</p> <p>②医療者は病気とともに生きる子どもと親の生活をサポートしていく存在であることを伝えましょう; 子どもと親がこれからの長い人生において、それぞれの力や家族としての力を高めながら病気とともに生きる生活を築いていくバックアップをしたいと思っていることを伝えます。</p> <p>* 色々な乗り越え方があり、乗り越えるまでの準備期間も、きつかけも方法もそれぞれ違っても当然であることを伝える * 親子で乗り越えるとは、決してそれぞれが孤独に頑張ることではないこと、それぞれに考える時間は重要であるが、それぞれの立場に立って互いの苦労や思いに触れ、ともに踏みとどまることの一つの糸口であることを伝える * 困った時の窓口への連絡方法の確認を伝える * この機会に出会ったメンバーは仲間であることを伝える</p>	4
---	---

4 回目は、全てのセッションを終えて親たちが感じたことなどを自由に話してもらい貴重な機会となります。自分の言葉で考えたことなどを話してもらえるような進行役を看護師はとりまわし。そして、会の終了後、個別に面接をするか、あるいはアクションプランを準備し、記入していただくか否かは親に選択してもらいましょう。(注:アクションプランの内容:①お名前、②連絡先、③4 回のセッションを受けてのご感想などご自由に記載してください。)

IV. 考 察

慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支える看護介入【病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart. 1】、【病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart. 2】は、思春期の子どもと親の介入時期を見極めて介入することが前提であるとともに、捻れに移行する前の親子や捻れに移行している親子において介入方法を変更することが特徴である。

1. 思春期の子どもと親に介入すること・しないこと（見守る姿勢）の見極めの重要性

思春期の子どもは、認知発達段階としては形式的操作位相であり、現在のことを、過去を踏まえて未来を予測し、論理的に物ごとを捉えることができる²⁾。また、慢性疾患をもつ子どもを育む親は、子どもを守りたい思いをもちながらも、病気ではない親が病気をもつ子どもを完全に理解できない、あるいは、子どもを守りきれないという思いに駆られる等、様々な思いを抱いている³⁾⁴⁾。研究協力者からの意見にもあったように、思春期の子どもと親に介入することで、親子の間に生じる捻れの移行を早めたり、複雑にしてはならない。この現象は、慢性疾患とともに生きる彼らの歩みの中で必ず起こり、親子は親子のペースで滲み出される苦悩に立ち向かい、乗り越えていくことが課題である¹⁾。したがって、本研究の看護介入プログラムは、思春期の子どもと親が、この課題に取り組むことができるように、そのサポートをするものとして位置づけたい。したがって、思春期の子どもと親に看護介入プログラムを活用するということは、看護者が、親子がおかれている現状を捻れという観点から理解した上で、彼らが辿る軌跡をアセスメントする必要性があると言える。よって、思春期の子どもと親の思いを看護師との対話からくみ取りながら、彼らの求める支援、それが情報提供であったり、一緒に考えることであるとした本研究結果を、継続的な支援の具体案として提案できると考える。

2. 捻れの必然性に対する思春期の子どもと親へ看護介入することの意味

思春期の子どもと親が慢性疾患をもちながら、生活を営む中で生じる捻れの現象に焦点を当てた介入時期を2つに分けて、看護介入することの意味について考える。まず、捻れの現象に移行する前の思春期の子どもと親は、捻れの存在には気付いていない。しかし、捻れに移行していく際に、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親にとって、本研究が基盤とした既存の研究結果より、思春期の子どもと親の命の捉えに対するずれが、病気に対する脅威を強めることになり、捻れに移行することが明らかになった。鈴木⁵⁾や平林⁶⁾の研究結果からも、子どもと親は将来に続く日々の先に命を捉えていたことが明らかにされている。したがって、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親にとって、命を守る意識は常に子どもの育ちの中に存在を潜めており、その命の見立てに親子の相違が最小限になるように看護介入することによって、捻れの現象の複雑化を防ぐことになると考える。この様な親子のずれを最小限にすることに、本研究結果である【病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart. 1】は貢献すると考える。

一方、捻れに移行している、あるいは、捻れに移行している可能性の高い思春期の子どもと親は、今まで通りの生活を送りたいが送ることが出来ない現実直面せざるを得ず、親子の間から苦悩を滲み出していく。この苦悩に対峙することが親子の課題となるが、課題への取り組み方には思春期特有の特徴を踏まえなければならない。すなわち、思春期の子どもと親を分けた介入の必要性である。本研究結果である【病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくりpart. 2】は、思春期の特徴を踏まえたプログラムであり、思春期の子どもが看護師との個人面談を継続的に受ける中で、病気をもつ私が私であるというアイデンティティを子ども自身が確立していけるように支援することを目的としている。支援期間は長期に及ぶ場合もあると考えられるが、その時をともに存在し続けることで、無配慮や無関心の意味をもつ苦悩に至ることなく、苦悩に立ち向かっていくことができると考える⁷⁾。また、親においても、親同志の意見交換や病気

に関する勉強会だけでなく、思春期という特徴から子どもを理解する術を身につける内容を学ぶことにより、子どもを客観的に捉えようとする力に貢献すると考える。このように、それぞれの看護介入を通して、思春期の子どもと親が、互いに滲み出す苦悩を理解し、苦悩を解いていくことができるような時をともに看護師は存在し続けることに意味があると考えられた。よって、【病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくり part. 2】は彼らに関わる看護師、並びに主治医等の医療者と協働しながら、継続的な支援が実現できるように体制整備をしていくことが課題であると考ええる。

V. 研究の限界と今後の課題

本研究結果である、看護介入プログラム内容の具体性（例えば、＜親グループセッション＞の勉強会のテーマごとのプレゼンテーション資料の作成等）は、今後詳細に作成する必要がある。また、今回得られた【慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支援する看護介入プログラム】を現段階で一般化することは難しく、さらなる洗練化が必要であると考ええる。また、実現可能性を高めるためにも、協力の得られた施設の特徴を踏まえ、対象疾患を絞り、1事例から本研究結果である看護介入プログラムを展開し、評価することが今後の課題である。

VI. 結 論

慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支える看護介入プログラムの開発として、【慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支える看護介入プログラムの手引書】を作成したが、その中に親子の参加意思が前提であることを強調したことで、介入の強制を防ぎ、親子のペースを見守る介入計画で進めていくことができるものとなった。さらに、看護介入プログラムを進めていく中で、介入回数やペースを変更・修正していくことが実施上、重要であることの示唆を得た。具体的な看護介入として以下の内容に

ついて有用性はあると考える。

- ・【慢性疾患をもつ思春期の子どもと親の生活を支える看護介入プログラムの手引書】
- ・【病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくり part. 1】
- ・【病気と向き合う姿勢を育てる基盤づくり part. 2】

謝 辞

面接調査にご協力いただきました看護部長様ならびに小児看護CNSや小児看護師の皆様から感謝申し上げます。

本研究にご協力いただきました研究協力者の皆さまに深く感謝いたします。また、ご指導いただきました中野綾美教授に深く感謝いたします。なお、本研究は科学研究費補助金2008年・2009年度若手研究（スタートアップ【課題番号：20890202】）を受けて行った。

引用参考文献

- 1) 高谷恭子：慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る構図、平成20年度 高知女子大学大学院博士論文、2008.
- 2) Piaget, J／滝沢武久：思考の心理学、みすず書店、1964／1988.
- 3) 村田恵子、草場ヒフミ、小野智美他：慢性病児を療育する家族の燃えつきと家族ストレス・家族対処・家族機能の関連－燃えつき危険群と健全群との比較において－日本小児看護学会誌、8(2)、46-52、1999.
- 4) 太田にわ編著：病いの子どもと家族が癒されるケア、ふくろう出版、20-25、2002.
- 5) 鈴木真知子：人工呼吸器を装着した子どもの在宅療養を選択する親の認識に関する研究－認識の変容過程－、日本看護科学会誌、15(1)、28-35、1995.
- 6) 平林優子：在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程、日本小児看護学会誌、16(2)、41-48、2007.
- 7) Travelbee, J.／長谷川浩、藤枝知子訳：Interpersonal Aspects of Nursing人間対人間の看護、医学書院、1974／1985.